Σκέψεις γύρω από ένα άδειο λίκνο ή πώς να εισαχθεί η παρηγορητική φροντίδα στο μαιευτήριο (Ιζαμπέλ ντε Μεζεράκ και ο γιατρός Ζαν-Φιλίπ-Λουκό με τη συνδρομή του γιατρού Δονατιέν Μαλέ, υπευθύνου για τη Μονάδα Παρηγορητικής Φροντίδας του νοσοκομείου Ομπουρντέν)

Categories : ΒΙΟΗΘΙΚΗ

Date : 23 Οκτωβρίου, 2018

Εισαγωγή

Από τον καθηγητή Φρανσίς Πουές
διευθυντή του Πολυκλαδικού Κέντρου Προγεννητικής
Διαγνωστικής, Μαιευτήριο Ιωάννα της Φλάνδρας,
πανεπιστημιακό νοσοκομείο της Λιλ

Η μαρτυρία της κυρίας ντε Μεζεράκ είναι πολύ σημαντική διότι λειτουργεί καταλυτικά, συμβάλλοντας σε μια διαδικασία την οποία η υπηρεσία μας έχει αναλάβει εδώ και πολλά χρόνια - μια διαδικασία η οποία δεν αναπτύχθηκε όσο της άξιζε, παρ’ όλο που όλοι αισθανόμαστε την αναγκαιότητά της.

Η κοινωνία μας σήμερα επιτρέπει την εκούσια διακοπή της εγκυμοσύνης για ιατρικούς λόγους, όταν υπάρχει «μεγάλη πιθανότητα το παιδί να είναι φορέας μιας ιδιαίτερα σημαντικής ασθένειας, η οποία θεωρείται ανίατη κατά τη στιγμή της διάγνωσης». Πρόκειται για ένα ενδεχόμενο το οποίο κάθε ομάδα που ανήκει σε Διεπιστημονικό Κέντρο για την Προγεννητική Διάγνωση αντιμετωπίζει πολύ συχνά.

Υπάρχει όμως και το ενδεχόμενο να ανακαλύψουμε κατά τον προγεννητικό έλεγχο μια θανάσιμη ασθένεια, η οποία επιτρέπει στο βρέφος να ζήσει κάποιες ώρες ή κάποιες βδομάδες μετά τον τοκετό. Τι μπορούμε να προτείνουμε στην περίπτωση αυτή; Μπορούμε και πρέπει να την προσεγγίσουμε κατά τον ίδιο τρόπο με την πρώτη, με μια άμβλωση δηλαδή, ή υπάρχει περιθώριο να συνεχιστεί η κύηση; Για τους αναγνώστες τουβιβλίου **Ένα παιδί για την αιωνιότητα** μπορεί η απάντηση να φαίνεται προφανής, χρειάζεται όμως δουλειά ώστε να προσαρμοστεί κάθε γιατρός που έρχεται αντιμέτωπος με μια παρόμοια κατάσταση.

Σε κάθε περίπτωση, η διάγνωση και αναγγελία κάποιας σοβαρής και ανίατης ασθένειας ή μοιραίας επιπλοκής, θα πρέπει να συνοδεύεται από **ειδική μέριμνα** με όλες τις σημασίες του όρου: μέριμνα για το γεγονός ότι οι γονείς μπορεί να αισθανθούν κεραυνοβολημένοι, μέριμνα ώστε η ιατρική ορολογία να είναι προσιτή γι' αυτούς, μέριμνα για ενδεχόμενη ψυχολογική υποστήριξη και, το πιο ουσιώδες, μέριμνα ώστε από μέρους μας να υπάρχει **ανθρωπιά**. Η συνοδοιπορία αυτή οφείλει να αφήσει το περιθώριο για όλες τις πιθανότητες οι οποίες θα πρέπει να μπορούν να εκφραστούν με απόλυτη ελευθερία. Βεβαίως, σε μια κοινωνία όπου **ο θάνατος «ιατρικοποιείται»**, (η πλειονότης των περιστατικών λαμβάνει χώρα στα νοσοκομεία), η πραγματοποίηση μιας διακοπής της εγκυμοσύνης «για ιατρικούς λόγους» είναι ένας **απλουστευτικός πειρασμός**, που σε κάθε περίπτωση εξυπηρετεί μια κατάσταση εξαιρετικά οδυνηρή για το ζευγάρι και ίσως και για το γιατρό.

Η μαρτυρία που διαβάσαμε εδώ, αλλά και η εμπειρία από άλλα ζευγάρια που πήραν την ίδια απόφαση, δείχνει καθαρά ότι **είναι απαραίτητο να αποφεύγουμε να προτείνουμε τη διακοπή της κύησης κατά τρόπο συστηματικό και, αντιθέτως, να αφήνουμε χώρο ώστε το ζευγάρι να μπορεί να εκφραστεί, καθώς είναι δυνατόν από μόνοι τους, πριν τους γίνουν άλλες προτάσεις, να έχουν ζητήσει να συνεχίσουν την εγκυμοσύνη. Αν οι γονείς δεν έχουν διατυπώσει ένα τέτοιο αίτημα, είναι αρμοδιότητα της ιατρικής ομάδας να τους πληροφορήσει ότι η εγκυμοσύνη μπορεί να συνεχιστεί, υποδεικνύοντας έτσι ότι η ζωή του βρέφους θα «τελειώσει», αλλά δε θα διακοπεί, ακόμη κι αν αυτό αναμένεται να ζήσει μερικές ώρες, μέρες ή βδομάδες μετά τη γέννησή του.**

Μια τέτοια πορεία πάντως απαιτεί ορισμένες **προϋποθέσεις**:

- Τη δυνατότητα **να δώσουμε ένα νόημα σ' αυτή τη ζωή**, όσο σύντομη κι αν αποδειχθεί. Η αποκατάσταση της εικόνας του κυοφορούμενου εμβρύου ως **παιδιού** είναι σημαντική, εξαφανίζεται όμως συχνά κάτω από το βάρος της διάγνωσης, η οποία μπορεί να καταστρέφει με τη βιαιότητά της την ταυτότητα και μάλιστα την ίδια την παρουσία στη μήτρα του παιδιού που πρόκειται να γεννηθεί.

- Την **άνεση χρόνου** για την αναγγελία, τη σκέψη και τη λήψη αποφάσεων, κάτι που είναι πάντοτε μεν απαραίτητο, εδώ όμως αποκτά εντελώς ιδιαίτερη αξία.

- Τέλος, θα πρέπει να αποδεχθούμε ότι **δεν μπορούμε εμείς να επιβάλουμε το θάνατο ενός παιδιού**, όπως επίσης δεν μπορούμε εμείς να υποβάλουμε μια οικογένεια σε τέτοια ψυχική δοκιμασία.

Η μαρτυρία της κυρίας ντε Μεζεράκ δείχνει κατά τρόπο εντυπωσιακό ότι από τη

στιγμή που διαβαίνουμε το **κατώφλι της αποδοχής**, όλα ανατρέπονται και αποκτούν σημασία, ενώ **δυνάμεις που δεν πιστεύαμε ότι διαθέτουμε εμφανίζονται την ώρα που τις έχουμε ανάγκη**. Με αυτή την έννοια, όταν ο γιατρός αρνείται να αποφασίσει ο ίδιος για το θάνατο του κυοφορούμενου παιδιού, **αποκαθιστά το ζευγάρι στο γονικό του λειτούργημα**.

Το κείμενό της είναι ουσιαστικό διότι περιγράφει καλύτερα από οποιονδήποτε γιατρό ή νοσηλευτή πόσο **μια τέτοια πορεία είναι εφικτή**, αλλά και πόσο πλουτίζει, οικοδομεί και γεμίζει την οικογένεια.

Υπό τις συνθήκες αυτές, η συμπόρευση με την ενδομήτρια ζωή ή τη ζωή που διαρκεί κάποιες ώρες ή μέρες μετά τη γέννηση, μπορεί -και αυτό είναι φανερό- να συγκριθεί με την **παρηγορητική μέριμνα κατά το τέλος της ζωής, με τη «συνοδεία κατά το τελικό στάδιο»**. Εδώ όμως, η ζωή και ο θάνατος είναι σφιχταγκαλιασμένοι και, μολονότι η συμπόρευση μοιάζει με την παρηγορητική μέριμνα για το νεογέννητο, **η μητέρα πρέπει να παραμείνει στο κέντρο της μέριμνας** σε ιατρικό, αλλά και ψυχολογικό επίπεδο, δεχόμενη κάθε δυνατή υποστήριξη προκειμένου να αντέξει -υπερβολικά ευάλωτη καθώς είναι- την περίοδο που ακολουθεί.

Για την πορεία αυτή απαιτείται ολόκληρη η ιατρική και παραϊατρική ομάδα, (μαιευτήρες, μαίες, νεογνολόγοι, παιδίατροι, παιδοκόμοι), να έχει συσταθεί και οργανωθεί έτσι ώστε να επωμιστεί κάτι ανάλογο - πράγμα που είναι απλό και σύνηθες σε μια νεογνολογική μονάδα.

Η μαρτυρία της κυρίας ντε Μεζεράκ και ο σκεπτικισμός που προκάλεσε στην ιατρική μας ομάδα η περίπτωσή της, μας ενίσχυσαν αποδεικνύοντάς μας το βάσιμο της πορείας της και το ευεργέτημα που μπορούν να αντλήσουν από αυτή την πορεία**και άλλες μητέρες**. Οδηγηθήκαμε έτσι στη σύσταση μιας ομάδας εργασίας -πολυδύναμης αυτή τη φορά- η οποία θα αξιοποιεί την εμπειρία του γιατρού Μαλέ, υπευθύνου της μονάδας τοκετών και παρηγορητικής φροντίδας, και θα επεξεργάζεται προτάσεις που θα παρακινούν τη ομάδα μας να εργάζεται και κυρίως να οργανώνει την ιατρική επίβλεψη παρομοίων κυήσεων και να παρακολουθεί την μετά τον τοκετό πορεία.

Φρανσίς Πουές

***

Όταν κατά τη διάρκεια της κύησης εντοπίζεται μια θανατηφόρος δυσλειτουργία, το ιατρικό σώμα προτείνει συνήθως στους γονείς να προχωρήσουν σε διακοπή της εγκυμοσύνης για ιατρικούς λόγους. Μέσα από

την ιστορία του Εμμανουήλ διαγράφεται η δυνατότητα, όπως συμβαίνει και στην περίπτωση των ενηλίκων, να προσφέρουμε και έναν άλλο δρόμο, ένα άλλο **περιθώριο ελευθερίας: της ελευθερίας να συνεχιστεί η κύηση και να έχει την απαιτούμενη παρακολούθηση.** Εμφανίζεται λοιπόν ένας φωτεινός δρόμος παράλληλος με εκείνο της παρηγορητικής φροντίδας.

Στο προοίμιο του καταστατικού του, ο Γαλλικός Σύνδεσμος για τη Συνοδεία και την Παρηγορητική Μέριμνα ορίζει το ρόλο του ως «ενεργό μέριμνα για το πρόσωπο που έχει προσβληθεί από μια σοβαρά εξελισσόμενη ή καταληκτική ασθένεια, στα πλαίσια της σφαιρικής αντιμετώπισης του ασθενούς. Αντικειμενικός του σκοπός είναι να ανακουφίσει το φυσικό πόνο καθώς και τα άλλα συμπτώματα και να συνυπολογίσει την ψυχική, κοινωνική και πνευματική διάσταση της δοκιμασίας.

»Η **παρηγορητική φροντίδα** και η συνοδεία του ασθενούς είναι διεπιστημονικές. **Απευθύνονται στον ασθενή ως πρόσωπο**, στην οικογένεια και τους συγγενείς του, είτε νοσηλεύεται κατ' οίκον είτε σε νοσηλευτικό ίδρυμα. Σημαντικό μέρος του διαβήματος αυτού αποτελούν η εκπαίδευση και η υποστήριξη των νοσηλευτών και των εθελοντών.

»Η παρηγορητική φροντίδα και η συμπόρευση θεωρούν τον άρρωστο ως ζωντανό ον και το θάνατο ως φυσιολογική διαδικασία. Τα άτομα που τις παρέχουν**προσπαθούν να αποφύγουν τις παράλογες εξετάσεις και θεραπείες**. Αρνούνται να προκαλέσουν εκ προθέσεως το θάνατο. Προσπαθούν να διατηρήσουν την καλύτερη δυνατή ποιότητα ζωής μέχρι τη στιγμή του θανάτου και προτείνουν υποστήριξη των συγγενών κατά το πένθος. Αντλούν από την κλινική πρακτική τους, την εκπαίδευση και την ερευνητική εργασία τους, και ακολουθούν αυτές τις αρχές».

Η διαδικασία της παρηγορητικής φροντίδας οφείλει να τροποποιηθεί, ώστε να προσαρμοστεί στο μαιευτήριο, καθώς το πρόσωπο που βρίσκεται στο κατώφλι του θανάτου είναι ένα βρέφος που αναμένεται να γεννηθεί και τα πλησιέστερα συγγενικά του πρόσωπα είναι το ζεύγος των γονέων του και κυρίως η γυναίκα που το κυοφορεί. Η ιδιαιτερότητα του διαβήματος αυτού είναι ότι ενεργούμε σε δύο χρόνους: αρχικά συνοδεύομε τη μέλλουσα μητέρα κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης της και στη συνέχεια το παιδί που θα γεννηθεί. Σηματοδοτείται εδώ μια αλλαγή οπτικής σχετικά τόσο με τον ανθρώπινο όσο και με τον ιατρικό παράγοντα.
Η σχέση με το χρόνο

Η παρηγορητική προσέγγιση αξιοποιεί το παρόν. Είναι μια φιλοσοφία του καθ’ ημέραν, του «εδώ και τώρα». Θέλει να βοηθήσει το άτομο και το περιβάλλον του να ζήσουν μέρα με τη μέρα το χρόνο που έρχεται και ο οποίος δεν εμπίπτει στον έλεγχό μας.

Στα πλαίσια μιας εγκυμοσύνης που χαρακτηρίζεται από πρόγνωση θανάτου, είναι δυνατόν να εισβάλλει στην καθημερινότητα ο φόβος ενός σκοτεινού μέλλοντος. Και είναι πιθανόν αυτό που αναχαιτίζει το γιατρό να προτείνει τη συνέχιση της εγκυμοσύνης να είναι ακριβώς ο φόβος ότι θα επιμηκυνθεί η δοκιμασία.

Όταν όμως επανεισαχθεί στη μητρική εμπειρία η διάσταση της καθημερινότητας, ο γιατρός μαθαίνει να εκτιμά το παρόν, μεριμνώντας ταυτόχρονα και για το παρελθόν, που μπορεί να εισβάλει στο τόσο έντονο βίωμα αυτής της εγκυμοσύνης, αγρυπνώντας και για το μέλλον που πιθανόν να διαγράφεται τρομακτικό. Και η μητέρα θα μπορέσει να επανεντάξει στην εμπειρία της την αξία του χρόνου που της δίνεται για να χαρεί το παιδί που περιμένει.

Ο χρόνος δε βιώνεται πλέον ως ένα στοιχείο στο οποίο επιζητούμε να κυριαρχήσουμε και να το συντομεύσουμε, αλλά περισσότερο ως ένα δώρο που οικοδομεί την ανθρώπινη εμπειρία, ένας άξονας που οφείλουμε να σεβαστούμε.
Η αίσθηση ότι υπάρχω ανιχνεύεται στο βλέμμα του άλλου

Η παρηγορητική προσέγγιση αποδίδει μεγάλη σημασία στον τρόπο με τον οποίο αντικρύζουμε τον άλλο, στο βλέμμα που είναι φορέας ζωής ή φορέας θανάτου. Οι νοσηλευτές άρα μπορούν με τη στάση τους να δώσουν τη μαρτυρία ότι ο ασθενής παραμένει ένα ζωντανό πρόσωπο και δεν εξαφανίζεται πίσω από την καινούρια εικόνα που του έχει δοθεί. Αυτό το βλέμμα, που ατενίζει πέρα απ' την κατάστασή του, μπορούν να το αποκτήσουν και οι οικείοι εκείνου που φεύγει από τη ζωή.

Η διάγνωση ότι μια σοβαρή ανωμαλία έχει ανιχνευθεί στο κυοφορούμενο βρέφος, κεραυνοβολεί κατ’ αρχάς τη μητέρα και την οικογένεια. Στη σκέψη τους τυπώνεται μια εικόνα του παιδιού όπου κυριαρχεί μόνο η δυσμορφία. **Ο ρόλος του γιατρού έχει ως προοπτική να εισαγάγει και πάλι μια θεώρηση πιο συνολική που θα αντιλαμβάνεται το παιδί ως προσωπική ύπαρξη και δε θα το μηδενίζει εξισώνοντάς το με την ασθένειά του**. Εδώ λοιπόν η στάση των νοσηλευτών αποδεικνύεται εξαιρετικά σημαντική. **Μπορούν να βοηθήσουν τους γονείς να οικειοποιηθούν εκ νέου το παιδί τους, του οποίου η εικόνα διαταράχθηκε ή ίσως και καταστράφηκε μέσα από την περιγραφή που δίνει η ιατρική ορολογία.**

Ο γιατρός βρίσκεται τώρα στη θέση ενός **διαμεσολαβητή**, και όσο περισσότερο το δικό του βλέμμα έχει διαμορφωθεί από τη διάγνωση που διατύπωσε, τόσο δυσκολότερο θα είναι γι’ αυτόν να παραμείνει στη θέση αυτή. Είναι λοιπόν ανάγκη να αποστασιοποιηθεί κάπως από το ρόλο του ως ερευνητή, για να μπορέσει να κάνει τη στροφή αυτή και να συμπορευθεί με τους γονείς κατά την οδυνηρή αυτή περίοδο. Δεν έχει νόημα πια να προχωρήσει περαιτέρω τη διάγνωση πολλαπλασιάζοντας τις εξετάσεις.

Και παραδόξως, το υπερηχογράφημα που αρχικά έπαιξε τον κρισιμότερο ρόλο καθώς επικέντρωνε το βλέμμα στην αναπηρία, μπορεί τώρα να χρησιμεύσει ως εργαλείο για ένα καταπληκτικό άνοιγμα. Παρακολουθώντας βήμα προς βήμα την ανάπτυξη του παιδιού και προδιαγράφοντας στη μητέρα την εικόνα του μωρού της, του επιτρέπει να ανακτήσει και πάλι την ανθρώπινη ιδιότητά του.
Η διεπιστημονική παρακολούθηση της εγκυμοσύνης

Η συμπόρευση βρίσκεται στον πυρήνα της παρηγορητικής προσέγγισης: είναι το βάθρο στο οποίο στηρίζεται. Πρόκειται για τη λογική του ότι είμαι κοντά, με μια διάθεση εγγύτητας, διαθεσιμότητας, προσοχής και σεβασμού. Κάθε συμπορευόμενος με τον ασθενή θεωρεί τον εαυτό του αλληλέγγυο των όσων βιώνει το πρόσωπο που υποφέρει, χωρίς να επιζητεί ούτε να εκλογικεύσει ούτε να ελέγξει τα πάντα. Αντιθέτως, αποδέχεται την αμφιθυμία του και την πολυπλοκότητα των συγκινήσεων ή των λόγων του.

Στη μητρότητα, αυτή η συμπόρευση καθίσταται θεμελιώδης και δεν μπορεί να γίνει παρά μόνο σε διεπιστημονική βάση, καθώς καμία μεμονωμένη ειδικότητα δεν μπορεί να ανταποκριθεί εντελώς στη δοκιμασία των μελλοντικών γονέων, όπου ο καθένας βιώνει το ζήτημα με το δικό του προσωπικό τρόπο. Γύρω από το θεράποντα ιατρό και λαμβάνοντας υπ’ όψη την παρουσία και των άλλων οικείων στην πορεία της εγκύου, θα παρέμβουν αποτελεσματικά και άλλοι εθελοντές ή ειδικοί: ψυχολόγος, κινησιοθεραπευτής, παιδίατρος...

Ιδιαίτερη θέση επιφυλάσσεται και στην παρακολούθηση της μητέρας, η οποία θα αποκαταστήσει τη φυσιολογική διαδικασία της εγκυμοσύνης και θα την εξασφαλίσει από ιατρική άποψη ανιχνεύοντας την εμφάνιση πιθανών επιπλοκών. Από την πρώτη κιόλας επίσκεψη, το γεγονός πρέπει να ενταχθεί μέσα στο οικογενειακό ιστορικό, ώστε να κατανοηθεί καλύτερα η σημασία του. Η πολυπλοκότητα της παρακολούθησης μιας συνηθισμένης εγκυμοσύνης θα συνδεθεί με την ιδιαιτερότητα του αναπόφευκτου θανάτου του παιδιού που θα γεννηθεί. Η ιατρική παρακολούθηση συμμετέχει έτσι στον καθησυχασμό του μητρικού άγχους, που προκύπτει ακριβώς από αυτό τον ήδη προαναγγελθέντα θάνατο. Κατά παρόμοιο τρόπο και η παρέμβαση του παιδιάτρου και του αναισθησιολόγου βοηθούν προς την κατεύθυνση αυτή, προβλέποντας τις συνθήκες του τοκετού και βοηθώντας τη μητέρα να προετοιμαστεί γι’ αυτές.

Πέρα από την ιατρική παρακολούθηση, είναι σημαντικό να κατευνάσουμε τα συμπτώματα που εκδηλώνονται στο σώμα της μητέρας, ως αποτέλεσμα της οδυνηρής εμπειρίας μιας τέτοιας εγκυμοσύνης. Η κινησιοθεραπεία θα επιτρέψει στη μέλλουσα μητέρα να αποκτήσει και πάλι θετικά αισθήματα για το σώμα της, να νιώσει την ανάγκη της χαλάρωσης, να επανεκτιμήσει τα βιώματα από τη συγκεκριμένη εγκυμοσύνη και να διατηρήσει τη σχέση μητέρας-παιδιού. Το σώμα δεν ταυτίζεται με

την ταλαιπωρία, αλλά ξαναγίνεται μέσο της λειτουργίας της ανταλλαγής που είναι τόσο έντονη ανάμεσα στο κυοφορούμενο έμβρυο και στον εξωτερικό κόσμο.

Η ψυχολογική συμπαράσταση στηρίζει το πρόσωπο που υποφέρει μέσα σε μια συνθετότατα αντικρουόμενων βιωμάτων και του επιτρέπει να εισπράξει κάποια ευχαρίστηση από την εγκυμοσύνη, την ώρα που βεβαίως περιμένει το τραγικό γεγονός του θανάτου, που θα έρθει αργά ή γρήγορα να κλείσει την εμπειρία αυτή. Ο ψυχολόγος, διαθέσιμος πάντα, βοηθά τους γονείς να προσανατολιστούν κατά την οδυνηρή αυτή περίοδο και αποδέχεται την πολυπλοκότητα των συναισθημάτων τους: άλλοτε θα ακούσει τη στιγμιαία ευχή τους να πεθάνει το παιδί ή την τρελή ελπίδα τους ότι η αναπηρία θα εξαφανιστεί και άλλοτε ότι όλο αυτό ίσως είναι ένα διαγνωστικό λάθος - το αίτημα να σωθεί το παιδί συνυπάρχει με την πιθανή αποδοχή του τέλους της ζωής του.
Γέννηση και παρηγορητική φροντίδα

Είναι σημαντικό να γνωρίζουμε ότι η παρηγορητική φροντίδα εφαρμόζεται στην παιδιατρική από πολλά χρόνια και μπορεί να εφαρμοστεί και στο νεογνό αμέσως μόλις γεννηθεί. Η παρακολούθηση του νεογέννητου, της μητέρας και της οικογένειάς του θα διασφαλιστεί είτε μέσα στο μαιευτήριο είτε μέσα στις μονάδες νεογνολογικής ιατρικής από τους παιδιάτρους, τις μαίες και τις παιδοκόμους.

Αντικειμενικός σκοπός της παρηγορητικής φροντίδας είναι η μεγαλύτερη δυνατή «άνεση» του νεογέννητου. Φυσικά αναλαμβάνεται ύστερα από πλήρη συνεννόηση με τους γονείς του. Όπως ισχύει για όλα τα παιδιά, ικανοποιούνται οι βασικές ανάγκες του βρέφους: παρουσία της μητέρας του, ζεστασιά, τροφή...

Στόχος της παρηγορητικής φροντίδας είναι επίσης να αναγνωρίσει τα σημεία δυσφορίας ή άγχους του νεογέννητου παιδιού. Οι παιδίατροι και οι γιατροί χρησιμοποιούν κλίμακες εκτίμησης του πόνου που επιτρέπουν να υπολογίζουμε το βαθμό δυσφορίας του βρέφους. Περιστασιακά, εάν το βρέφος υποφέρει μπορούν να χορηγηθούν αναλγητικά ή κατευναστικά φάρμακα, όπως γίνεται και με κάθε άλλο ασθενή.

Κάποιος γιατρός ή παιδοκόμος είναι πάντοτε παρών στο πλευρό των γονέων, ώστε να τους στηρίζει και να τους συμπαραστέκεται.
Γέννηση και πένθος: το άνοιγμα στον περίγυρο

Η παρηγορητική προσέγγιση αντιλαμβάνεται το πρόσωπο ως μέρος ενός ιστού σχέσεων. Μπορεί ο θάνατος να είναι μια εμπειρία κατ’ εξοχήν μοναχική, είναι όμως και η στιγμή κατά την οποία ενεργοποιούνται και πάλι εντατικά οι διαπροσωπικές σχέσεις. Εάν ο θάνατος επέλθει στο νοσοκομείο, η ιατρική ομάδα οφείλει να αναλάβει και το ρόλο της συμπαράστασης προς τους οικείους.

Και είναι βέβαια σαφές ότι οι κύριοι αποδέκτες των φροντίδων αυτών θα είναι η μητέρα και το παιδί, όμως και ο πατέρας, τα άλλα αδέλφια και η υπόλοιπη οικογένεια θα ενταχθούν και αυτοί στη διαδικασία της συμπαράστασης, κυρίως κατά τον τοκετό. Σε μια κατάσταση κατά την οποία ο περίγυρος επίσης πάσχει, απαιτείται στάση θερμά φιλόξενη εκ μέρους του προσωπικού του μαιευτηρίου.

Όταν μια εγκυμοσύνη με μοιραία πρόγνωση συνεχιστεί, οι γονείς και ο περίγυρος οδηγούνται στο να βιώσουν κατ' αρχάς τη γέννηση με όλα όσα αυτή συνεπάγεται: τη χαρά, την ανακάλυψη, τη φυσική επαφή με το μωρό, τις φωτογραφίες που θα τραβήξουν, παρ' ότι γνωρίζουν ότι ο χρόνος είναι μετρημένος. Στον αυθορμητισμό αυτού του οικογενειακού βιώματος έγκειται και η διαφορά της επιλογής αυτής από την επιλογή της διακοπής της εγκυμοσύνης.

Η παρηγορητική προσέγγιση συσκοτίζει τη διάσταση του θανάτου. Αντιθέτως, υπογραμμίζει τη σημασία της και επιτρέπει την έκφρασή της. Ωστόσο το ιατρικό προσωπικό δε νομιμοποιείται να εκφράσει κανένα κανονιστικό πρότυπο. Το νοσοκομείο οφείλει να προτείνει το χώρο και το χρόνο, ώστε κάθε οικογένεια να μπορεί να πραγματοποιήσει τη σχετική με το θάνατο τελετουργία, όπως η ίδια την αντιλαμβάνεται.

Τέλος, και άλλοι φορείς, εκτός του νοσοκομειακού ιδρύματος, θα είναι ευπρόσδεκτοι στο να προσφέρουν αργότερα στους πενθούντες γονείς τη δυνατότητα προσωπικής ή ομαδικής επικοινωνίας. Η προσπάθεια είναι να συμπορευθούμε κατά τη διάρκεια του πένθους, χωρίς να δημιουργήσουμε εξαρτήσεις, βοηθώντας έτσι ένα νέο ξεκίνημα στη ζωή.
Για να αναδυθεί η ελευθερία

Η αναγγελία μιας σοβαρής ασθένειας, της αποτυχίας κάποιας θεραπείας ή της ανίχνευσης θανατηφόρας δυσλειτουργίας στο παιδί που θα γεννηθεί, δημιουργούν τις περισσότερες φορές αισθήματα κατάπληξης που παγιδεύουν την ψυχή και συσκοτίζουν την ελευθερία επιλογής των προσώπων. Αισθάνονται εξ ολοκλήρου ευάλωτοι, στο έλεος των νοσηλευτών.

Πώς είναι δυνατόν στα πλαίσια της προγεννητικής διάγνωσης να ανακτήσουν οι γονείς την ελευθερία τους;

Η αναγγελία της διάγνωσης αναπαριστά εν δυνάμει ολόκληρη την εικόνα της εγκυμοσύνης. Μέσα από μια παρηγορητική προσέγγιση, αυτή η αναγγελία θα πρέπει να γίνει σε συνδυασμό με το χρόνο, να είναι θεμελιωμένη σε μια αμοιβαία εμπιστοσύνη και να αναγνωρίζει ότι είναι ανάγκη να ακουστεί η φωνή της εγκύου. Την πρωταρχική θέση δε θα πρέπει να έχει ο λόγος του γιατρού, αλλά η δυνατότητα της μητέρας να τον εντάξει στη δική της έκφραση. Οι ιατρικές πληροφορίες οφείλουν

να είναι κατά το δυνατόν σαφέστερες και ακριβέστερες. Δεν πρέπει να επιχειρούν να καλύψουν το κενό της αβεβαιότητας που ενίοτε προκύπτει από την ιατρική προσέγγιση.
Ο γιατρός οφείλει να είναι σε θέση να προτείνει στους γονείς μια βάσιμη εναλλακτική λύση, παραμερίζοντας την υποκειμενική του άποψη και τα κανονιστικά πρότυπα που πιθανόν να επιβάλλουν οι νοσοκομειακές δομές.

Είναι ανάγκη λοιπόν να στραφεί προς νέες μεθόδους και στάσεις που δε θα αρκούνται στην επιλογή-μονόδρομο. Εθελοντές, παραδείγματος χάριν, οι οποίοι έχουν βιώσει παρόμοιες εμπειρίες, θα μπορούσαν με τη δύναμη της προσωπικής τους μαρτυρίας και συμπαράστασης να διευρύνουν τον ορίζοντα γύρω από τους γονείς που αντιμετωπίζουν μια τέτοια κατάσταση.

Ο χρόνος που θα χρειαστεί για να δημιουργηθούν αυτές οι σχέσεις, για να μεταδοθούν οι πληροφορίες, για να περιγράφει η πορεία και να γίνει αυτό το άνοιγμα, θα παίξει ουσιαστικό ρόλο στο να προσφερθεί ένας **χώρος ελευθερίας** μέσα στον οποίο οι γονείς θα βιώσουν με πληρότητα την επιλογή τους να συνεχίσουν την εγκυμοσύνη, έστω και με μοιραία πρόγνωση. Ας μην ξεχνάμε και τις εσωτερικές δυνάμεις του ανθρώπου και **ας μην υποτιμούμε τη δυνατότητά του να αγαπά**.

Πέρα από το οδυνηρό της εμπειρίας, αποδεχόμενοι αυτό το ρίσκο της αγάπης, στα πλαίσια μιας «συμμαχίας», παιδί, γονείς και νοσηλευτές, κερδίζουν **ένα πλεόνασμα ζωής, ένα πλεόνασμα ύπαρξης**. Αντλώντας από τον τρόπο με τον οποίον ζούμε τη σχέση μας με τον άλλο διαμορφώνουμε τον εαυτό μας**μέσα στην αγάπη**.

***

ΕΠΙΛΟΓΟΣ

Από τον Πιερ-Αντρέ Λεκόκ,
Υφηγητή των Νομικών Σχολών,
καθηγητή στο Πανεπιστήμιο του Δικαίου
και της Υγείας (Λιλ ΙΙ)

Μαθαίνοντας ότι ο Εμμανουήλ, το παιδί που περιμένει, έχει προσβληθεί από θανάσιμη χρωμοσωμική ανωμαλία, η Ιζαμπέλ ντε Μεζεράκ αποφάσισε να αντιμετωπίσει την κατάσταση.

Υπήρχε λύση, την οποία ο νόμος επιτρέπει και οι γιατροί προτείνουν: διακοπή της

εγκυμοσύνης για σοβαρούς ιατρικούς λόγους.

Λόγω της βαθιάς εσωτερικής σχέσης που είχε με το κυοφορούμενο παιδί της, αισθάνθηκε ότι η νόμιμη αυτή λύση ήταν στην ουσία αδόκιμη. Ότι θα αποτελούσε **πηγή οδύνης** γι' αυτήν, καθώς δε θα επέτρεπε στη μητρότητά της να ολοκληρωθεί.

Ότι υπό το **πρόσχημα της εξάλειψης του προβλήματος**, η λύση αυτή θα μεγέθυνε και θα διαιώνιζε τη δοκιμασία της. Ενώπιον της πρότασης που της έγινε να προχωρήσει σε άμβλωση, μπόρεσε να αντισταθεί στις πιέσεις του ιατρικού κατεστημένου, για να επιβάλει τη δική της ελευθερία: να φέρει στον κόσμο το παιδί της, να το δει να ζει, να αναπνέει και να πεθαίνει, ύστερα από μια **σύντομη ζωή**, που μπορεί να κράτησε κάτι περισσότερο από μία ώρα, έριξε όμως μια ακτίνα φωτός στη δοκιμασία της και **της επέτρεψε, όχι να σβήσει τη θλίψη, αλλά να βρει τη γαλήνη**, κάτι για το οποίο μπορώ να προσφέρω τη μαρτυρία μου ύστερα από τις συζητήσεις που είχα μαζί της.

Ο νομικός θα γνωμοδοτήσει ότι η γέννηση του Εμμανουήλ του έδωσε το στάτους του προσώπου, αφού εγγράφηκε μαζί με το θάνατό του στο οικογενειακό βιβλιάριο. Μια διακοπή της εγκυμοσύνης δε θα είχε επιτρέψει κάτι τέτοιο. Και καθώς το έμβρυο για πολλούς δεν έχει υπόσταση προσώπου, κάποιοι γιατροί οχυρώνονται πίσω από αυτή τη δικαιολογία για να προτείνουν τη διακοπή της ανάπτυξης αυτού του «πράγματος», που είναι το έμβρυο. Ωστόσο είναι πολλοί και οι γιατροί οι οποίοι, διαπιστώνοντας τους κινδύνους που διατρέχει το έμβρυο μέσα στη μήτρα, παίρνουν τα μέτρα τους, θεωρώντας το έτσι ως **ασθενή διακριτό από τη μητέρα του**, (σε περιπτώσεις υπέρτασης της μητέρας, καθυστέρησης της ενδομήτριας ανάπτυξης, σε προβλήματα με το ρέζους κλπ).

Αυτός είναι και ο λόγος που η μαρτυρία της Ιζαμπέλ ντε Μεζεράκ είναι πολύτιμη, καθώς **παρακινεί σε στοχασμό και προτείνει ένα καλύτερο συνδυασμό ανάμεσα στη δεοντολογία της αξιοπρέπειας του κυοφορούμενου παιδιού και στις ιατρικές υπηρεσίες οι οποίες θα όφειλαν, όχι μόνο να προτείνουν τη συμπόρευση μέχρι τον τοκετό ως εναλλακτική λύση αντί της άμβλωσης, αλλά και να προσαρμόσουν τις δομές τους και τις σχέσεις τους με τις εγκυμονούσες, ώστε να κυοφορήσουν μέχρι τέλους το παιδί που θεωρείται καταδικασμένο**. Ο ίδιος συνδυασμός είναι απαραίτητος και μεταξύ Ηθικής και Δικαίου. Κάποιες θετικές αλλαγές ταράζουν σήμερα την επιφάνεια του Δικαίου: η νόμιμη δυνατότητα, από τις τριάντα Νοεμβρίου 2001 να εγγράφεται στο οικογενειακό βιβλιάριο το παιδί που δεν μπόρεσε να φθάσει έως τον τοκετό (ξεκινώντας από τις είκοσι δύο εβδομάδες αμηνόρροιας), και η αναγνώριση ότι η γυναίκα έχει «δικαίωμα στο παιδί», όπως προβλέπεται στην αναθεώρηση της βιοηθικής νομοθεσίας. Ο νομοθέτης βέβαια δε θέλησε να προχωρήσει τη λογική αυτή μέχρι το τέλος - έτσι στην περίπτωση των τροχαίων ατυχημάτων η αποζημίωση δεν

περιλαμβάνει το αγέννητο παιδί. Εξ αιτίας ενός νομικού δράματος που συνίσταται στην αποσύνδεση της βιολογικής διάστασης του εμβρύου από την «πνευματική» του διάσταση, προσκρούουμε πάντα στην άρνηση να δοθεί στο έμβρυο η ιδιότητα του προσώπου. Ωστόσο, καμιά ηθική, οικονομική ή κοινωνική θεώρηση δε θα απαγόρευε στο συντάκτη, και στο νομοθέτη να διασφαλίσουν αυτή την ουσιαστική προστασία και, εξ αυτής ακριβώς, να δώσουν στη γυναίκα και στο περιβάλλον της τη σαφή αίσθηση ότι **πρόκειται περί προσώπου**, έτσι ώστε **η προστασία της ανθρώπινης ζωής του εμβρύου να περιλαμβάνεται στα δικαιώματα του ατόμου**. Η λέξη «έμβρυο» συναντάται στον ποινικό κώδικα, στον κώδικα δημόσιας υγείας, όχι όμως και στον αστικό κώδικα - εξ άλλου δε θα ήταν τίποτε άλλο παρά η σύγχρονη επιβεβαίωση της ρωμαϊκής ρήσης ότι το κυοφορούμενο παιδί πρέπει να θεωρείται ότι έχει γεννηθεί, όταν πρόκειται για την προστασία των δικαιωμάτων του.

Αυτό το βιβλίο δεν επιθυμεί να ενοχοποιήσει κανέναν. **Απευθύνεται απλώς στη συνείδηση εκείνων που διαχειρίζονται τις ιατρικές και τις νομικές επιστήμες, για να τους υπενθυμίσει ότι προκειμένου να λυθούν προβλήματα τέτοιου τύπου, μόνο η συνεργασία γνώσης και συνείδησης επιτρέπει να διαφυλαχθεί η ελευθερία της μητέρας και η αξιοπρέπεια η δική της και του παιδιού της**. Αυτήν ακριβώς την αποσύνδεση γνώσης και συνείδησης καταδίκαζε διάσημος γιατρός, πριν από τέσσερις αιώνες, ως φορέα ερήμωσης της ψυχής. Και όπως πρόσφατα μας υπενθύμισε ο καθηγητής Φιλίπ Μαλορί: «**Όσο μεγάλη κι αν είναι η δύναμη της Ιατρικής, της Τεχνολογίας και του Δικαίου, η αξία τους δεν μπορεί να συγκριθεί με τη δύναμη της Αγάπης που υποφέρει**».

(Από το βιβλίο Ένα παιδί για την αιωνιότητα (Isabelle de Mézerac), εκδόσεις "Ακρίτας", μετάφραση Πολυξένη Τσαλίκη-Κιοσόγλου)